



## **LA HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE ENTRE RÍOS**

### **RESUELVE**

**ARTICULO 1.-** Conmemórese el 8 de septiembre de cada año como "Día Provincial de la Concientización e información sobre la Fibrosis Quística o Mucoviscidosis", y disponer que se realice una actividad alusiva para reflexionar sobre esta temática, así como un reconocimiento a quienes desarrollan tareas vinculadas a la promoción de la salud en esta área, en la forma que determine la Cámara de Diputados de la Provincia de Entre Ríos. -

**ARTICULO 2.-** Auspíciense actos, seminarios, talleres, conferencias, certámenes y/o programas de difusión y concientización, en concordancia con esa fecha, a fin de sensibilizar sobre la importancia de la detección temprana y del acceso a tratamientos que permitan disminuir la morbilidad y mortalidad de la población afectada por la enfermedad, así como a promover la formación médica y del paciente.

**ARTICULO 3.-** Los gastos que demande anualmente la actividad respectiva se imputaran a la partida del Presupuesto de la Cámara de diputados de Entre Ríos.

**ARTICULO 4.-** Comuníquese y archívese.

**SERGIO CASTRILLON**  
**DIPUTADO PROVINCIAL**



## FUNDAMENTOS

Señor presidente:

La Fibrosis Quística –en adelante FQ- es la enfermedad hereditaria genética más frecuente de la población caucásica y tiene una incidencia de 1/7200 nacidos vivos.

La FQ afecta diferentes glándulas exocrinas, principalmente el páncreas y los pulmones, generando en estos una secreción mucosa y espesa que puede causar insuficiencia pancreática, problemas respiratorios que facilitan el sobrecrecimiento bacteriano y un paulatino daño pulmonar.

La severidad de la FQ y la gravedad de los síntomas es variable. Pueden presentarse cuadros graves al poco tiempo de nacer, o bien cuadros leves y asintomáticos hasta la edad adulta.

La sospecha diagnóstica se basa en sus síntomas principales y se corrobora con análisis clínicos.

En nuestro país contamos con la pesquisa neonatal que detecta 6 enfermedades del nacimiento entre las cuales se encuentra la FQ.

Aun no existe cura para la FQ pero el avance en los tratamientos ha logrado mejorar mucho la calidad de vida de los pacientes que la padecen y prolongar considerablemente su expectativa de vida.

Las perspectivas para una mayor supervivencia de la población portadora de la FQ han mejorado significativamente durante los últimos años, principalmente porque los tratamientos actuales permiten posponer algunas de las alteraciones que se producen en los pulmones como consecuencia de dicha enfermedad. Sin embargo, el deterioro de la funcionalidad de ese órgano es inevitable.

Las personas con fibrosis quística generalmente mueren de insuficiencia respiratoria. No obstante, la esperanza de vida a largo plazo es significativamente mayor en los pacientes que no presentan problemas pancreáticos.

En nuestro país, según advierte la Sociedad Argentina de Pediatra, si bien no existen cifras definitivas, datos provenientes de programas de detección de errores congénitos permiten estimar su incidencia en 1/6.100 recién nacidos.

La exigua presentación de este padecimiento en la población permiten caracterizarla como una "enfermedad poco frecuente", entendiéndose por tal a aquella cuya prevalencia es igual o inferior a una en dos mil (1 en 2000) personas, conforme con lo establecido en la Ley Nº 26.689 y ley provincial 10.291.

En nuestro país, recientemente se ha sancionado La Ley Nacional Nº 27.552, por la cual se declara de interés nacional la lucha contra la enfermedad de Fibrosis Quística de Páncreas o Mucoviscidosis. El artículo 1º de dicha norma refiere que por lucha contra la FQ ha de entenderse “a la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico, tratamiento, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también la educación de la población respecto de la misma”.

Asimismo dicha ley, en su artículo 2º, prevé como fin la instauración de un régimen de “protección, de atención de salud, trabajo, educación, rehabilitación, seguridad social y prevención, para que las personas con fibrosis quística de páncreas o mucoviscidosis alcancen su desarrollo e inclusión social, económica y cultural, conforme lo previsto en la Constitución nacional”.

Por todo ello considero de vital importancia acompañar por medio de una acción concreta por parte de esta Excelentísima Cámara el esfuerzo que se está haciendo a nivel nacional de concientización y lucha contra la FQ, solicitando a mis pares que acompañen el presente Proyecto de Resolución.

**SERGIO CASTRILLON**  
**DIPUTADO PROVINCIAL**